

VU Research Portal

The challenge of caring together

Bekkema, N.

2016

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Bekkema, N. (2016). *The challenge of caring together: End-of-life care for people with intellectual disabilities*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam]. VUmc en NIVEL.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Goede zorg aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking is niet vanzelfsprekend, bijvoorbeeld omdat de verstandelijke beperking mensen belemmert in het duidelijk overbrengen van hun wensen en zorgbehoeften. Verschillende mensen zijn betrokken bij deze zorg en zij hebben allemaal hun eigen perspectief. Het doel van dit promotieonderzoek is om meer inzicht te geven in de zorg aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking, vanuit de perspectieven van zowel mensen met een verstandelijke beperking als familie, begeleiders en artsen.

Inleiding

In **Hoofdstuk 1** wordt het onderzoeksthema geïntroduceerd. Een verstandelijke beperking kenmerkt zich door significante beperkingen in zowel het intellectueel functioneren als het adaptief gedrag, ontstaan vóór de leeftijd van achttien jaar. Mensen ontvangen vooral zorg en ondersteuning vanuit organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg, meestal van begeleiders met een agogische opleiding, maar ook van verpleegkundigen en verzorgenden. Medische zorg wordt voornamelijk gegeven door huisartsen en AVG's (artsen voor verstandelijk gehandicapten). Ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking zijn een kwetsbare groep: zij lijden vaak aan chronische ziekten en hebben vaker dan mensen in de algemene bevolking te maken met multimorbiditeit. Doordat ook de groep van mensen met een verstandelijke beperking vergrijst en zij vaak over een langere periode lijden aan chronische, progressieve ziekten, hebben meer mensen met een verstandelijke beperking te maken met zorg aan het levenseinde. Zorg aan het levenseinde, ook wel aangeduid als 'palliatieve zorg', is de zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van mensen met een ongeneeslijke en uiteindelijk fatale aandoening. Bekend is dat zorg aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking een uitdaging kan zijn, bijvoorbeeld doordat deze mensen hun wensen en behoeften vaak moeilijk kunnen uiten. Dit kan er toe leiden dat zij niet betrokken worden bij beslissingen in de laatste levensfase. Daarnaast is er een gebrek aan kennis onder begeleiders in de verstandelijk gehandicaptenzorg over somatische aandoeningen en zorg aan het levenseinde en wordt vaak laat vastgesteld dat een cliënt aan een ongeneeslijke ziekte lijdt. Ook vindt er vaak weinig samenwerking plaats tussen zorgverleners in de verstandelijk gehandicaptenzorg en zorgverleners met specifieke expertise over levenseindezorg.

De betrokkenheid van velen laat zien dat er aandacht nodig is voor de relationele aspecten in deze zorg. Daarbij kunnen voornoemde uitdagingen en knelpunten leiden tot ethische vragen, zoals: wat is nu goede zorg voor iemand met een verstandelijke beperking aan het eind van het leven en wie kan het beste beslissen over deze zorg? De zorgethiek, gebaseerd op een relationele mensvisie en uitgaande van de fundamentele kwetsbaarheid en afhankelijkheid van mensen, kan helpen om deze ethische vragen en relationele aspecten te doordenken. Belangrijke zorgethische waarden als aandachtigheid, verantwoordelijkheid en competentie, kunnen helpen om onderzoeksbevindingen te interpreteren.

Deel 1: de zorg, behoeften en wensen van mensen met een verstandelijke beperking aan het eind van het leven

Hoofdstuk 2 presenteert de resultaten van een retrospectief casusonderzoek. Vijfenvestig interviews met familie en zorgverleners rondom twaalf casussen van recent overleden mensen met een verstandelijke beperking vormden de basis voor de analyse. Dit hoofdstuk laat vijf belangrijke verschuivingen aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking zien:

- 1) Begeleiders en familie ontwikkelen een nieuwe zorgstrategie gericht op het bieden van comfort, symptoombestrijding en het overnemen van taken van de zieke. Veel begeleiders en familieleden worstelen met het loslaten van de zorgstrategie die zij gewend waren, namelijk het stimuleren van participatie en zelfstandigheid.
- 2) In de laatste levensfase wordt het vinden van een balans tussen professionele afstand en liefdevolle zorg steeds vaker een worsteling voor begeleiders (die vaak sterk emotioneel betrokken zijn).
- 3) De samenwerking tussen zorgverleners onderling en met familie om signalen van pijn of andere symptomen te herkennen en te kunnen interpreteren wordt steeds belangrijker.
- 4) Familie ervaart meer verantwoordelijkheid voor het nemen van medische beslissingen, wat gerelateerd lijkt aan de toenemende afhankelijkheid van de zieke.
- 5) Aan het levenseinde groeit het bewustzijn dat de zieke vaak twee 'families' heeft die voor hem/haar zorgen: de eigen familie en de 'familie' van begeleiders.

Zes waarden in het handelen van familie en zorgverleners blijken belangrijk binnen deze verschuivingen: 'er zijn' voor de zieke, responsief zijn voor zijn/haar behoeften, aandacht voor persoonlijke wensen en behoeften, reflectie op de eigen emoties en

zorgrelaties, verantwoordelijkheid voor het nemen van gezamenlijke beslissingen in het belang van de zieke en de openheid om samen te werken en de zorg te delen met anderen.

Hoofdstuk 3 gaat over kwalitatieve groepsinterviews onder mensen met een verstandelijke beperking. Onderzocht is wat mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk vinden binnen zorgrelaties in de zorg aan het levenseinde. Zeven groepen mensen met een lichte verstandelijke beperking (33 mensen in totaal) die geen levenseindezorg kregen en niet ongeneeslijk ziek waren, namen twee maal deel aan de groepsinterviews, aan de hand van een nominale groepstechniek die aangepast was aan de doelgroep en het doel van deze studie. Mensen met een lichte verstandelijke beperking vinden twee elementen belangrijk binnen zorgrelaties aan het levenseinde: het omgaan met de wensen van de zieke en “er zijn”. Omgaan met wensen betreft zowel het achterhalen en vastleggen van wensen (zoals wensen over de zorg, laatste wensen over wat de zieke nog graag wil doen en wensen over de uitvaart), als ook het respecteren van deze wensen. Mensen met een verstandelijke beperking zijn soms bang dat hun wensen niet gerespecteerd worden, wat gebaseerd lijkt op eerdere ervaringen in de zorg. “Er zijn” gaat over het bieden van praktische steun (zoals bij het aankleden, eten en drinken, en medische hulp krijgen van een dokter), maar ook over emotionele steun (troosten, inleven, luisteren), sociale steun (zoals afleiding bieden) en spirituele steun (zoals praten over de naderende dood, het geloof of het leven). Mensen met een lichte verstandelijke beperking vinden het belangrijk om positieve ervaringen op te kunnen doen en comfortabel te kunnen leven tot het einde. De aangepaste nominale groepstechniek blijkt geschikt voor het achterhalen van ideeën van mensen met een verstandelijke beperking over de zorg aan het levenseinde. Hierbij is het belangrijk om goede uitleg te geven aan de deelnemers over het onderzoek, ervoor te zorgen dat er een vertrouwd persoon aanwezig is bij de interviews, gebruik te maken van beeldend (ondersteunend) materiaal en twee opeenvolgende bijeenkomsten te houden zodat sessies niet te lang duren en deelnemers de tijd hebben zich voor te bereiden op de tweede bijeenkomst. Belangrijk is ook om te zorgen voor ondersteuning buiten de sessies mocht een deelnemer daar behoefte aan hebben.

Hoofdstuk 4 is ook gebaseerd op het retrospectieve casusonderzoek en beschrijft hoe zorgverleners en familie respect voor autonomie in de zorg aan het levenseinde

vormgeven. Respecteren van autonomie van iemand met een verstandelijke beperking komt vooral naar voren tijdens veranderingen, bijvoorbeeld bij het helpen van de zieke met het begrijpen van nieuwe informatie over de ziekte, het achterhalen van veranderende behoeften en wensen en bij belangrijke beslissingen. Zorgverleners en familieleden vinden het echter vaak moeilijk om te achterhalen aan hoeveel informatie over de ziekte de persoon behoefte heeft, zeker bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook weten zorgverleners en familieleden vaak niet goed hoe ze moeten communiceren over ernstige ziekte en doodgaan en ervaren met name agogisch opgeleide begeleiders een tekort aan kennis over de zorg aan het levenseinde. Wensen achterhalen is ook lastig, vooral omdat wensen kunnen veranderen aan het einde van het leven en omdat wensen van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen vaak 'verborgen' zijn. Daarbij kunnen de wensen van de zieke soms conflicteren met wensen van anderen. Daarnaast is de toenemende afhankelijkheid van de zieke met name voor familie van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen lastig, vooral wanneer zij belangrijke beslissingen moeten nemen.

Verschillende 'kwaliteiten' van zorgverleners en familie blijken belangrijk om autonomie te respecteren: aandacht voor de informatiebehoefte van de zieke, in contact kunnen komen, het herkennen van zorgbehoeften, ruimte bieden om wensen en voorkeuren aan te geven en het kunnen bespreken van dilemma's.

Respecteren van autonomie van mensen met een verstandelijke beperking aan het eind van het leven blijkt, in termen van de zorgethiek, een 'relationeel construct' dat in samenwerking met de zieke tot stand kan komen.

Deel 2: besluitvorming aan het einde van het leven van mensen met een verstandelijke beperking

Hoofdstuk 5 en hoofdstuk 6 gaan over een vragenlijstonderzoek onder zorgverleners naar beslissingen over de woonplek en potentieel belastende medische interventies, zoals extra onderzoek, chemotherapie, een levensverlengende operatie of pijnbestrijding met een infuuspomp. De vragenlijst is verstuurd aan 294 begeleiders (respons 67%), 273 artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (respons 53%) en 1000 huisartsen (respons 38%).

De ondervraagde zorgverleners vinden dat er zoveel mogelijk in het werk gesteld moet worden om ervoor te zorgen dat de cliënt tot aan het eind van zijn leven in zijn eigen woning kan blijven (hoofdstuk 5). Ook vinden ze het belangrijk dat er 24-

uurszorg beschikbaar is. Bij het besluit om de cliënt *niet* te verhuizen is de vertrouwde van de eigen woonomgeving een belangrijke overweging, net zoals de expertise van het team in zorg aan het levenseinde. Overwegingen om een cliënt *wel* te verhuizen betreffen voornamelijk een gebrek aan expertise in het eigen team en een gebrek aan de juiste inrichting van de woning. Hoewel veel zorgverleners vinden dat de wens van de cliënt over waar hij/zij wil wonen altijd leidend moet zijn, worden de wensen van de cliënt weinig als overweging genoemd. Deze discrepantie vraagt om meer aandacht voor het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij dergelijke besluiten.

Verder noemen zorgverleners de kwaliteit van leven en het welzijn van de zieke het vaakst als overwegingen bij besluiten over al dan niet starten of doorgaan met een potentieel belastende medische interventie (hoofdstuk 6). Zorgverleners hebben wisselende opvattingen over of mensen met een verstandelijke beperking wel of niet altijd geïnformeerd moeten worden over een medische interventie. Ook verschillen de meningen over of het altijd gerespecteerd moet worden als een persoon een medische interventie weigert. De wensen van familieleden worden vaker expliciet genoemd als overweging dan de wensen van de zieke zelf. Hoe mensen met een verstandelijke beperking het beste bij medische besluitvorming betrokken kunnen worden vergt nader onderzoek.

Deel 3: opleiding en bijscholingswensen van begeleiders in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Hoofdstuk 7 presenteert de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder begeleiders in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzocht is wat de begeleiders vinden van de kwaliteit van de zorg aan het levenseinde binnen hun team of afdeling, welke opleidingen zij hebben gehad over zorg aan het levenseinde en wat hun bijscholingswensen hierover zijn. De vragenlijst is verstuurd aan 181 begeleiders (respons 72%).

Begeleiders zijn veelal positief over de kwaliteit van de zorg aan het levenseinde in hun team of afdeling. Toch voelt 85% zich onvoldoende opgeleid om goede zorg aan het levenseinde te bieden. Bijvoorbeeld instrumenten om pijn te kunnen signaleren zijn in hun opleiding niet besproken. Begeleiders willen graag bijgeschoold worden, vooral in ondersteuning aan de cliënt bij het omgaan met het naderende overlijden en afscheid nemen. In vergelijking met begeleiders met een agogische opleiding hebben degenen met een verpleegkundige achtergrond meer

opleiding gehad in zorg aan het levenseinde en hebben zij minder bijscholingswensen. Ook blijkt uit dit vragenlijstonderzoek dat begeleiders zich vaak niet bewust zijn van consultatiemogelijkheden over zorg aan het levenseinde.

Discussie

Hoofdstuk 8, de algemene discussie, gaat in op de kwaliteit van de zorg aan het levenseinde. Daarbij wordt aangeduid hoe belangrijk het is dat er in de zorg aan het levenseinde vertrouwde mensen zijn, die de zieke goed kennen en zijn/haar signalen goed kunnen interpreteren. “Er zijn” vraagt om goede relationele vaardigheden, vaardigheden die gerelateerd zijn aan een zorgethische visie op zorg. Ook gaat het hoofdstuk in op de sterke bereidheid onder begeleiders om de zorg aan het levenseinde op zich te nemen, als ook het tekort aan kennis en vaardigheden dat zij hebben op het terrein van zorg aan het levenseinde. Een tekort aan kennis kan er bijvoorbeeld toe leiden dat signalen die duiden op pijn of andere klachten niet (tijdig) worden herkend. De kwaliteit van zorg aan het levenseinde kan vergroot worden door onder meer bijscholing van begeleiders en een betere samenwerking tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en organisaties die gespecialiseerd zijn in zorg aan het levenseinde.

Het is essentieel om de wensen van mensen met een verstandelijke beperking te achterhalen en hun betrokkenheid bij besluiten over de zorg aan het levenseinde te vergroten. Vertrouwen is daarbij een centrale waarde: zowel het vertrouwen in de mogelijkheden van de zieke om betrokken te kunnen zijn als in de vaardigheden van familie en zorgverleners om de zieke te betrekken. Dit vertrouwen ontbreekt soms, waardoor mensen met een verstandelijke beperking zich onbegrepen en niet 'gehoord' kunnen voelen. Dit onderstreept het belang van een relationele benadering van respect voor autonomie.

Goede samenwerking is ook essentieel voor adequate herkenning en verlichting van symptomen. De banden tussen familie en de zorgorganisatie die vaak (tientallen) jaren teruggaan, maken de zorgrelatie tussen familie en begeleiders uniek binnen de zorg en ook van grote (potentiële) waarde voor het bieden van gezamenlijke zorg aan het levenseinde. Toch vragen de verschillende uitdagingen in de relatie tussen familie en zorgverleners, zoals conflicten over wie waar over (mee) beslist en de hogere verwachting die familie heeft van het niveau van kennis onder begeleiders, om meer openheid in communicatie en meer ondersteuning vanuit de

organisatie. De speciale band die begeleiders vaak hebben met hun cliënt wordt besproken evenals wat dit betekent voor de zorg aan het levenseinde. "Zorg voor zorgenden" is belangrijk, met veel aandacht voor reflectie onder begeleiders op hun zorgrelaties en eigen emoties en belangen.

"De uitdaging van samen zorgen" (de titel van het proefschrift) gaat over de speciale aandacht die drie zorgrelaties nodig hebben. Ten eerste de relatie met de persoon met verstandelijke beperkingen zelf: het betrekken van de zieke bij (besluiten over) de zorg aan het levenseinde. Ten tweede de relatie tussen zorgverleners onderling, omdat goede samenwerking erg belangrijk is voor, onder meer, adequate symptoombestrijding. Ten derde de relatie tussen zorgverleners en familie, omdat een goede verhouding tussen deze betrokkenen van belangrijke waarde is voor goede levenseindezorg.

In aansluiting bij wat hiervoor is beschreven, bevat dit afsluitende hoofdstuk praktische aanbevelingen voor het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij (besluiten over) de zorg, deskundigheidsbevordering en 'zorg' voor begeleiders, samenwerking tussen zorgverleners uit de verstandelijk gehandicaptenzorg en zorgverleners met specifieke expertise over zorg aan het levenseinde, samenwerking tussen familie en zorgverleners en het ontwikkelen van gericht beleid over zorg aan het levenseinde binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

In dit afsluitende hoofdstuk komen ook methodologische overwegingen aan bod. Een beperking van dit promotieonderzoek is bijvoorbeeld dat de meningen van zieke mensen met een verstandelijke beperking die zelf al levenseindezorg krijgen niet onderzocht zijn. Ook zijn de perspectieven van medebewoners van cliënten die levenseindezorg krijgen niet onderzocht. Dat neemt niet weg dat perspectieven van verschillende andere betrokkenen wel zijn meegenomen: mensen met een verstandelijke beperking die nog niet ziek zijn, familie van overleden mensen met een verstandelijke beperking en verschillende groepen professionals. Hierdoor kon een rijk en genuanceerd beeld van de zorg aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking geschetst worden.

Een andere sterke kant is de combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden, waardoor we zowel informatie kregen van representatieve groepen zorgverleners als inzicht verwierven in de persoonlijke verhalen van mensen met een verstandelijke beperking, familieleden en zorgverleners.

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is de behoefte aan meer inzicht in (mogelijke) belemmeringen in de toegankelijkheid van zorg aan het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking buiten de verstandelijk gehandicaptenzorg. Ook is vervolgonderzoek nodig om meer inzicht te krijgen in hoe een goede relatie tussen “zieke-familie-begeleiders” in de zorg aan het levenseinde bevorderd kan worden. Tevens is toekomstig onderzoek gewenst om inzicht te krijgen in de perspectieven van medebewoners op zorg aan het levenseinde. Andere onderwerpen voor vervolgonderzoek zijn de zorg aan familie van mensen met een verstandelijke beperking, strategieën om mensen met een verstandelijke beperking meer te betrekken bij besluiten in de zorg aan het levenseinde en mogelijkheden om pijn en andere symptomen, evenals de zorgwensen van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen aan het einde van het leven te herkennen.

